



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Famílias partidas: efeito colateral da hanseníase no Brasil

Dona Santina foi internada à força, separada de duas filhas e passou a maior parte da vida em colônias para hansenianos: truculência do estado em quatro décadas de combate à doença (Foto: Letícia Lopes)

Durante quatro décadas, política de combate à doença consistia internar pacientes à força e separar pais de filhos – que agora lutam por reparação do Estado

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 08:06 • Atualizada em 18 de maio de 2021 - 10:20

Compartilhe

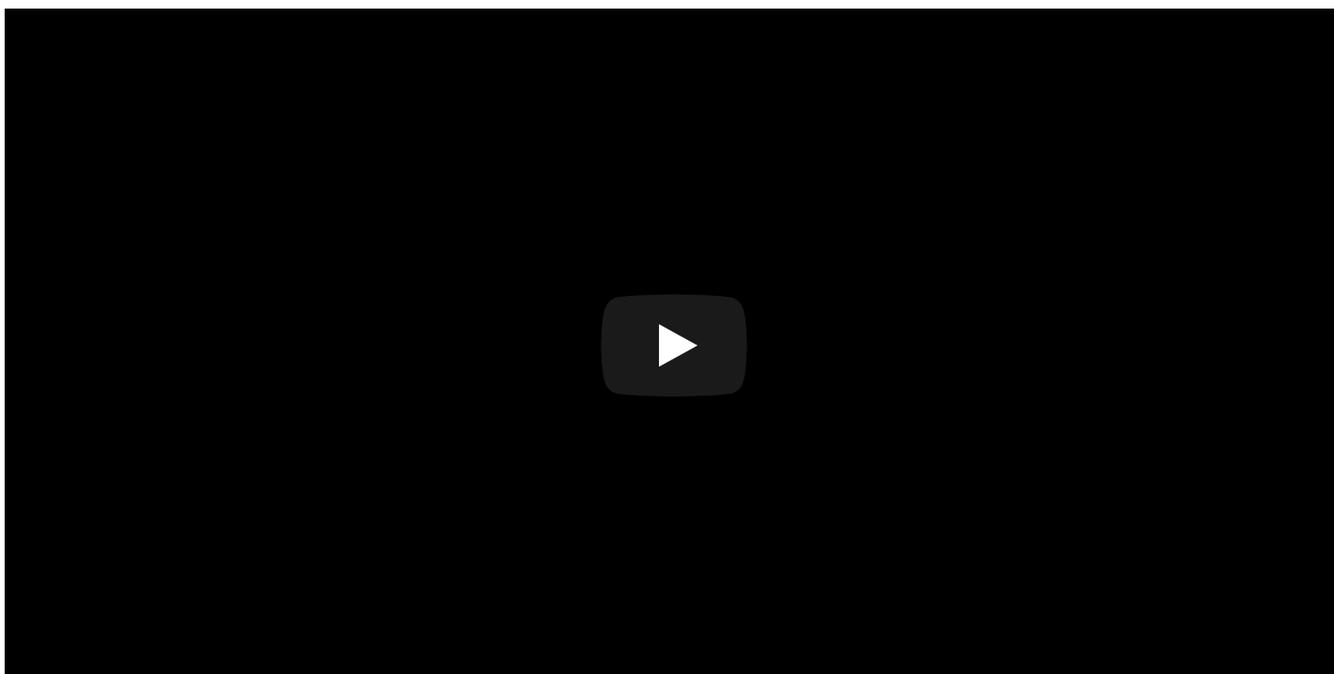


Parecia uma simples brincadeira de criança curiosa: aos oito anos de idade, Cleima passava por baixo da cerca de um terreno, muito atenta para não ser pega por um dos vigilantes, enquanto observava de longe o que acontecia lá dentro. Mas, durante alguns anos, este era o único jeito que a menina encontrava para ver a mãe, doente de hanseníase e isolada compulsoriamente em um hospital-colônia em Itaboraí, cidade distante apenas 45 km do Rio de Janeiro.

Ao todo, foram dez anos de laço rompido pelo isolamento forçado. Hoje, aos 52 anos, Cleima Maciel da Silva é uma das mais de cem filhas e filhos de ex-internos do Hospital Estadual

Tavares de Macedo que lutam na Justiça para serem reparados pela separação compulsória de seus pais e mães — e a primeira a ter uma decisão favorável sobre o tema em primeira instância no estado do Rio de Janeiro. A antiga colônia de Itaboraí é uma das 36 instituições onde, por quase quatro décadas, o Estado brasileiro internou à força doentes de hanseníase, como parte de uma das mais duras políticas de saúde da história do país.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento compulsório](#)



— Eu olhava para minha mãe lá dentro, de longe, e achava ela muito triste. Parecia que não ficava feliz quando me via. Mas hoje eu entendo: era tristeza de não poder estar junto comigo — recorda Cleima.

Governo tinha que ir atrás dessas pessoas, buscar esses filhos que foram separados. Acho que para ser feito mesmo Justiça, eles tinham que ir atrás de todo mundo para indenizá-los. Eles não foram atrás dos pais? Agora busquem os filhos, para ver como ficou a situação dessas crianças que foram separadas, que ficaram com os outros.

”

Cleima Maciel da Silva

filha

A mãe de Cleima, Dolores Maciel da Silva, foi uma das cerca de 2,5 mil pessoas internadas compulsoriamente na Colônia Tavares de Macedo durante a política de combate à hanseníase — uma parcela dos milhares de homens e mulheres que foram segregados em instituições do tipo em todo o país. Eram minicidades com casas, praças, igreja, escola, salão de festas e delegacia, cercadas por muros altos, onde as pessoas diagnosticadas deviam ficar confinadas até o fim da vida.

Mesmo após o fim da política de isolamento, muitos permaneceram nas colônias. [Dona Santinha \(Maria da Conceição de Souza\), de 86 anos](#), vive há quase 50 anos, na Tavares de Macedo: ela teve duas filhas que foram levadas pela polícia sanitária após o parto e nunca mais as viu. [Sebastião Dutra, de 89 anos](#), vive na colônia de Itaboraí desde que foi diagnosticado com hanseníase aos 15 anos. Nunca mais soube dos irmãos.

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no [#Colabora](#) conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

A precariedade de registros e a escassez de documentos ao longo das décadas fez com que não existam números exatos de quantas pessoas foram forçadas a seguir para os “leprosários”, como eram chamados os hospitais que recebiam os doentes.

— Não há documentos, registros, estatísticas redondas. Para se ter uma noção, um dos números que temos é uma pesquisa feita ainda na década de 1950 pelo (médico hansenologista Heraclides Cesar de Souza Araújo, que falava em 60 mil doentes internados até aquele momento — explica Artur Custódio, coordenador do [Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase \(Morhan\)](#), instituição que luta pelos direitos dos ex-internos das colônias e seus filhos.



Cleima, filha de ex-interna, entrava na colônia às escondidas para ver a mãe, quando era criança: processo contra o estado com vitória em primeira instância (Foto: Letícia Lopes)

Brasileiros doentes de hanseníase já viviam separados do convívio em sociedade desde o século XVIII, mas foi na década de 1920 que os primeiros “leprosários”, ou colônias, foram construídos no país, ao mesmo tempo que esses espaços eram fechados na Europa, onde a melhoria das condições de vida e de higiene provocaram uma queda acentuada no número de casos. No Brasil, uma política de combate à doença, no entanto, só foi sistematizada como política pública a nível nacional na década de 1930, no primeiro Governo Vargas, sob comando do ministro da Educação e Saúde, Gustavo Capanema.

Com Capanema no ministério, o combate à hanseníase passou a ser prioridade e a estratégia do governo estabelecia um modelo tripé de atuação: pessoas com casos suspeitos eram colocadas em observação em dispensários, enquanto quem tinha a doença era internado em colônias. Já os filhos de doentes eram tirados de seus pais e mães e levados para os preventórios. O afastamento forçado, na maioria das vezes sem despedida, valia tanto para crianças e adolescentes quanto para bebês nascidos dentro dos “leprosários”.

Até 40 mil crianças separadas dos pais

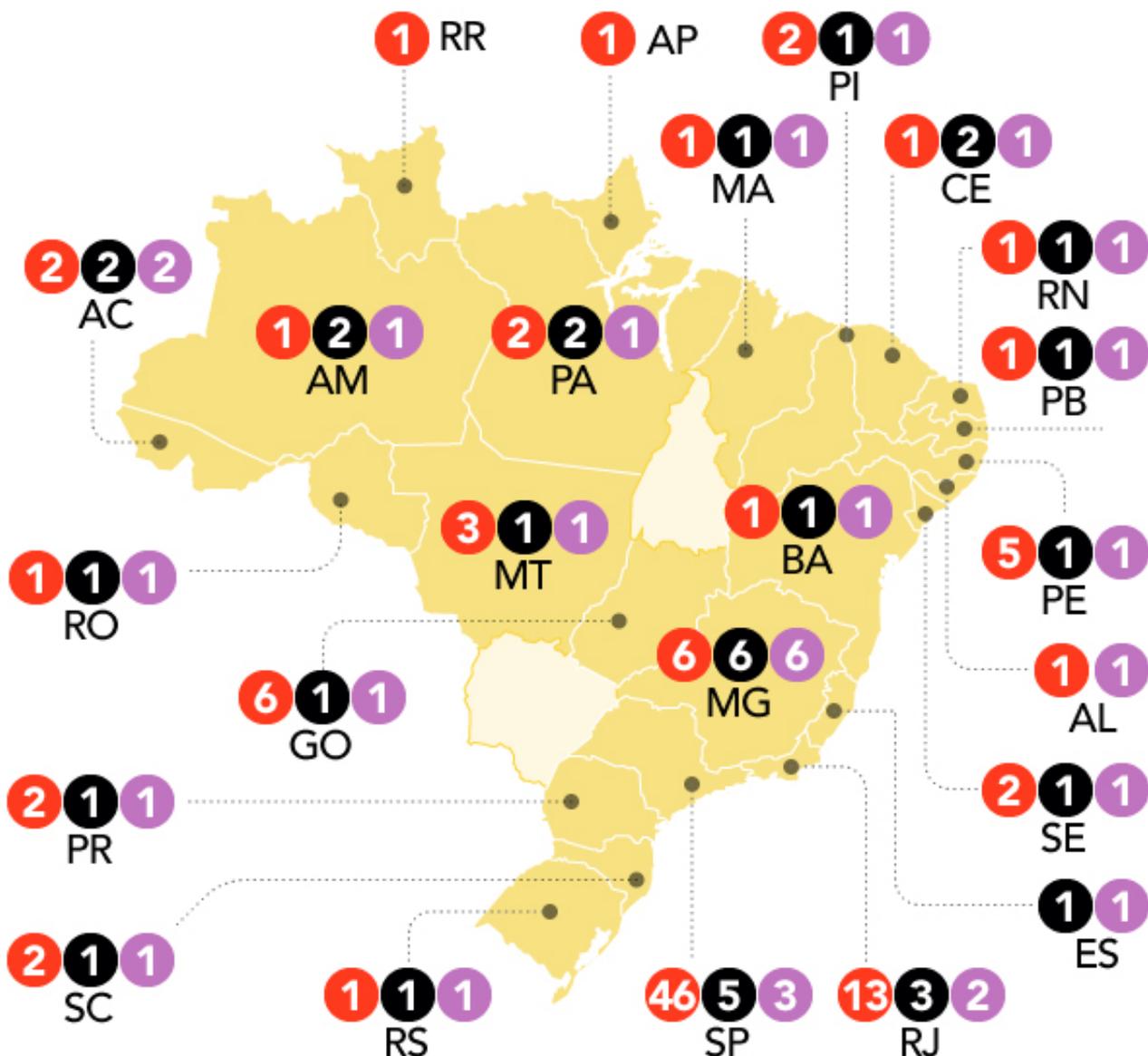
Espalhados por quase todos os estados, o país chegou a ter 102 dispensários, 21 preventórios e 36 hospitais-colônia, mas com uma concentração maior desses espaços na região Sudeste. No atual estado do Rio de Janeiro, por exemplo, eram três colônias, dois preventórios e treze dispensários. O estado era o segundo do país com mais instituições, ao lado de Minas Gerais e abaixo de São Paulo, que chegou a contabilizar 54 aparelhos.

Apesar dos investimentos de grande porte na construção desses espaços, muitas vezes em locais precários em infraestrutura — como era o caso de Itaboraí, que ganhou luz elétrica com a implantação da colônia. Para especialistas, o isolamento com política pública não deu certo, e durou tempo demais.

— Temos um atraso histórico de décadas. Essa política não funcionou, e terminou muito tarde. Quando o Brasil estava começando a construir colônias para que pessoas com hanseníase pudessem morar e ter uma vida separada, a Europa estava fechando esses espaços. Se tivesse funcionado, teríamos controle da doença, o que nunca aconteceu — sentencia o dermatologista Claudio Salgado, presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH).

O panorama em cada estado em 1960

● Dispensários ● Leprosários ● Preventórios □ Dados não disponíveis



FONTE: Serviço Nacional de Lepra, Manual de Leprologia (1960)

Doentes eram internados à força nos leprosários, as colônias; casos suspeitos eram confinados nos dispensários; crianças eram levadas para preventórios (Arte: Fernando Alvarus)

Projeção feita em 2012 pela antiga Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República calculava que cerca de 40 mil crianças e adolescentes, filhos de doentes de hanseníase, foram separados de seus pais e podem ter sido encaminhados para preventórios. O número tende a

ser maior, já que não inclui crianças entregues a outros parentes, por exemplo. Já o Morhan estima que cerca de 14 mil pessoas, separadas de seus pais na infância estejam vivas, e ainda podem ser reparadas pelo Estado.

Governo tinha que ir atrás dessas pessoas, buscar esses filhos que foram separados. Acho que para ser feito mesmo Justiça, eles tinham que ir atrás de todo mundo para indenizá-los. Eles não foram atrás dos pais? Agora busquem os filhos, para ver como ficou a situação dessas crianças que foram separadas, que ficaram com os outros.

”

Carlos Adriano Miranda Bandeira

Juiz federal, na sentença da ação indenizatória de Cleima

Cleima e as duas irmãs, Cleumene e Ana Cleide, conseguiram escapar da estatística e foram acolhidas na casa de uma tia, num bairro vizinho à Tavares de Macedo, que funcionava como uma espécie de comunidade-satélite da colônia. Ainda assim, foram dez anos sem poder conversar com a mãe, Dona Dodô. Durante o período, o contato entre as duas era apenas visual, quando Cleima, a filha do meio, entrava clandestinamente no “leprosário” e observava a mãe, ao longe. Depois de certa idade, as entradas às escondidas do delegado da colônia — um interno responsável pela segurança — passaram a ser mais escassas até não mais acontecerem.

Com o passar do tempo e a chegada da adolescência, Cleima sentiu os impactos do afastamento da mãe de maneira mais intensa e, de algum modo, “culpou” os pais pela situação em que estavam. O pai das meninas, Silvino Martins da Silva, também tinha hanseníase, mas os sinais da doença ficavam em partes não visíveis do corpo, e ele escapou da política autoritária se tratando às escondidas na Baixada Fluminense, onde trabalhava. Quando a política de internação compulsória acabou, em meados da década de 1980, Dona Dodô finalmente deixou a Colônia, mas ainda demorou para que mãe e filha conseguissem reconstruir os laços afetivos. A relação entre as duas só mudou após o nascimento do primeiro filho de Cleima, Marlonn, hoje com 32 anos.

— Tive meu filho em 1988, e aí você entende o que é ser mãe. Um filho muda muito a cabeça de uma pessoa. A gente volta atrás. Meu marido morreu no ano seguinte, e ela fez pelo meu filho tudo o que não pôde fazer por mim — conta.



Entrada aberta no hoje Hospital Estadual Tavares de Macedo em Itaboraí: nos tempos de colônia para hansenianos, área tinha portões fechados e muro alto (Foto: Yuri Fernandes)

“Parece ficção científica”, diz defensor

Cleima nunca tinha pensado que poderia ser indenizada pelo Estado por todos os anos que viveu afastada de Dona Dolores, até um amigo do bairro, que também foi vítima da política de combate à doença, alertá-la para a possibilidade. O processo dela contra a União e o Estado do Rio é um dos mais de cem casos de filhos e filhas de ex-internos da Colônia Tavares de Macedo em que a Defensoria Pública da União (DPU) atua, e o primeiro a conseguir uma decisão favorável na Justiça.

— Eu nunca tinha pensado nisso. Fui por curiosidade. Levei os documentos de pai, mãe, prontuários, tirei cópia de tudo, e levei. Sempre tive mania de guardar papel, então tinha tudo guardado — lembra.

Os registros se perderam, evaporaram. Tirando a prova testemunhal, provar essa separação é muito difícil. Muita gente não tem documentos dos pais, e, às vezes, não tem nem documentação própria. Fica difícil a gente traçar essa linha de prova

”

Bernar dos Reis Alô

Defensor Público

Na primeira instância da Justiça Federal, em Itaboraí, o processo tramitou por sete meses, de novembro de 2017 a junho de 2018. Pela decisão de 17 páginas assinada pelo juiz Carlos Adriano Miranda Bandeira, Cleima seria indenizada em quase duzentos salários mínimos, mas a União e o Estado do Rio recorreram e o caso passou para a segunda instância, onde o pedido de reparação foi negado. Agora, ela aguarda que a ação seja avaliada no Superior Tribunal de Justiça (STJ) e no Supremo Tribunal Federal (STF).

Na sentença, ainda na primeira instância, Bandeira citou diversos trabalhos acadêmicos produzidos por pesquisadores que se debruçaram sobre o estudo da história da hanseníase no Brasil. O magistrado afirma que o dano causado pelo Estado Brasileiro é “existencial” e chama de “quase orfandade” a separação de filhos e filhas de seus pais e mães doentes.

“A família é sistema básico, que estabelece as referências de comportamento e de mundo para o indivíduo. A dissolução do vínculo familiar, a qualquer título que seja, é traumática e deixa consequências que apenas mediante muito trabalho não se prolongam por toda uma vida. Trata-se aqui de dano existencial. Submeter crianças filhas de hansenianos a uma quase orfandade, ainda que pudesse preservar saúde biológica, causava indubitável prejuízo a seu desenvolvimento pessoal e a sua inserção na sociedade. (...) Quando agentes do Estado tiram familiares um dos braços dos outros, impedem que a família seja tida como referencial de

ambiente seguro. Essa é uma lesão que afeta profunda e prolongadamente os membros familiares separados”, diz a sentença.

A decisão de Miranda Bandeira foi na contramão do que vinha sendo determinado por outros juízes em ações semelhantes, que entendiam que o direito à indenização dos filhos e filhas dos ex-internos da colônia já estava prescrito, uma vez que a legislação brasileira prevê que o direito à reparação por danos causados pelo Estado expira em cinco anos. De outra forma, no processo de Cleima, Miranda Bandeira, ancorou sua decisão em um entendimento da Corte Interamericana de Direitos Humanos, que estabelece que, quando há grave violação de direitos humanos, não haveria prescrição que impedisse investigação e punição dos responsáveis, pois o dano seria permanente.

— Tudo se baseia nessa divergência: se o juiz segue a jurisprudência brasileira, da prescrição, ou a jurisprudência da Corte Interamericana. A maioria dos juízes entende que está prescrito porque ultrapassou o prazo, então a maioria das decisões que temos conhecimento até agora são desfavoráveis — explica o defensor público Bernard dos Reis Alô, um dos profissionais que atua em processos como o de Cleima.

Falta de documentos

Segundo o defensor Alô, os casos começaram a chegar à unidade da DPU em Niterói — responsável também pelos municípios vizinhos de São Gonçalo e Itaboraí — em meados de 2017, mas a abertura das ações sempre esbarrou na falta de documentos que comprovassem a separação forçada das crianças.

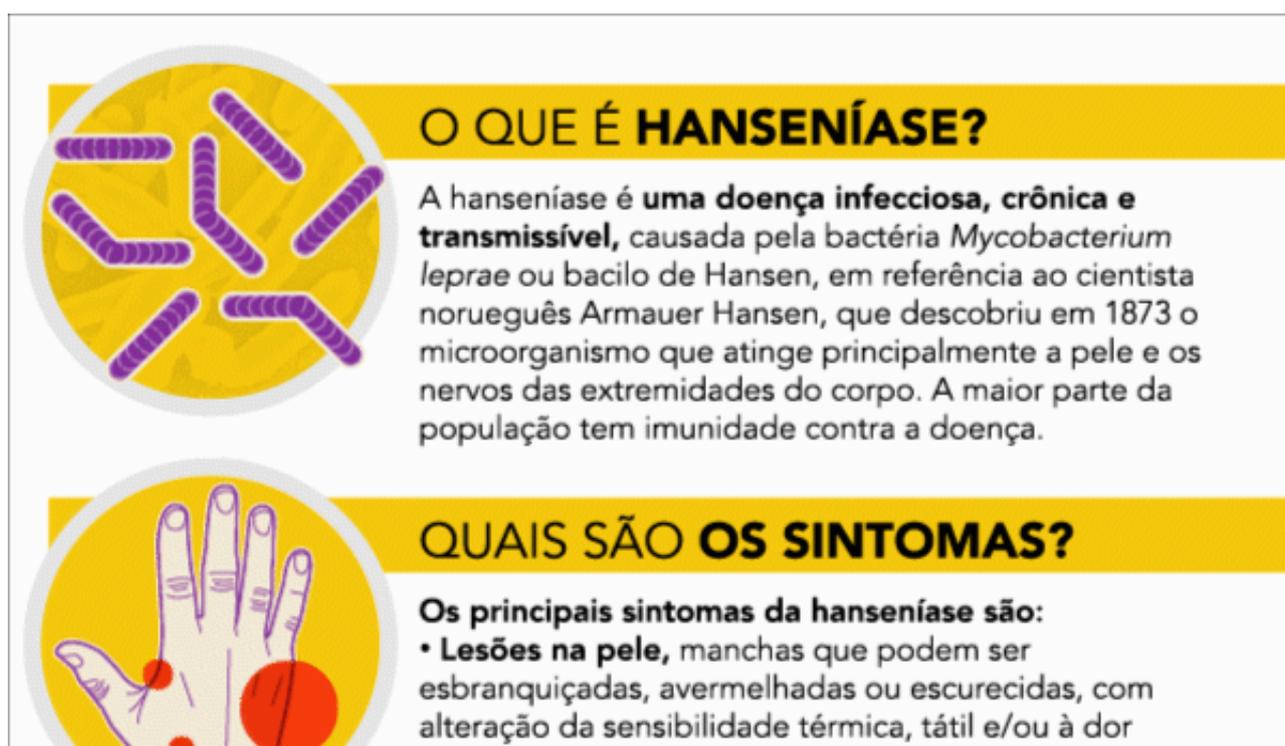
— Nós dependíamos dos documentos da pessoa que nos procurava, e muita gente não tem nada: os registros se perderam, evaporaram. Tirando a prova testemunhal, provar essa separação é muito difícil. Muita gente não tem documentos dos pais, e, às vezes, não tem nem documentação própria. Fica difícil a gente traçar essa linha de prova. Além disso, muitas vezes quando nós provocamos o Estado a apresentar esses documentos, eles simplesmente também não existem — sinaliza o defensor.

Os relatos dolorosos e profundamente traumáticos dos assistidos são parte de um capítulo da história do país que era desconhecido por Alô até se deparar com os casos.

— Só fiquei sabendo de tudo isso por trabalhar na Defensoria Pública. Parece coisa de ficção científica: pai de um lado, filho de outro com um vidro no meio, gente sendo levada sem consentimento. Olhando para esses casos em 2017, era uma outra realidade. É assustador saber que esse tipo de coisa aconteceu — surpreende-se o defensor.

Cleima hoje aguarda o decorrer do processo em segunda instância. Enquanto os trâmites judiciais acontecem, ela acredita que, além das prováveis indenizações, o governo deveria fazer mais pelos filhos e filhas que foram privados do convívio com seus familiares, tiveram a vida invadida, a infância marcada pelo trauma do laço rompido e, muitas vezes, desconhecem o direito de reparação que possuem.

— Falei muito com o pessoal da Defensoria que eu acho que o Governo tinha que ir atrás dessas pessoas, buscar esses filhos que foram separados. Acho que para ser feito mesmo Justiça, eles tinham que ir atrás de todo mundo para indenizá-los. Eles não foram atrás dos pais? Agora busquem os filhos, para ver como ficou a situação dessas crianças que foram separadas, que ficaram com os outros. O certo para mim seria isso — opina.



O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é **uma doença infecciosa, crônica e transmissível**, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A maior parte da população tem imunidade contra a doença.

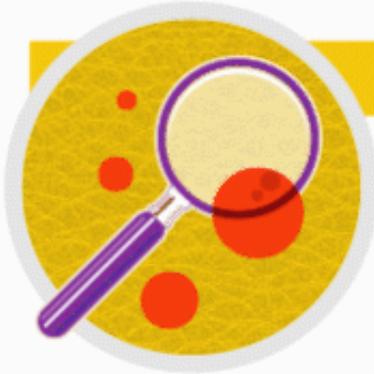
QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os principais sintomas da hanseníase são:

- **Lesões na pele**, manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou à dor

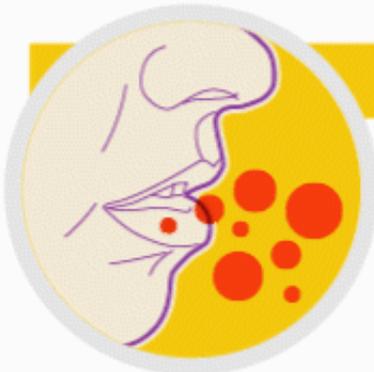


- **Formigamentos**, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência
- **Caroços** (nódulos) e inchaços, algumas vezes avermelhados e doloridos
- **Áreas da pele** com diminuição dos pelos e do suor
- **Fraqueza** e/ou inchaço nos músculos das mãos e dos pés



COMO É FEITO O **DIAGNÓSTICO**?

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de exame geral para identificar as lesões e áreas com alteração de sensibilidade. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



COMO OCORRE A **TRANSMISSÃO**?

A hanseníase só é transmitida através de contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível, que tem maior probabilidade de adoecer, com alguém doente que não esteja em tratamento. A transmissão se dá por meio das vias aéreas (fala, tosse, espirro), e a doença não passa por abraço ou aperto de mão. Também não é necessário separar roupas, copos, pratos, ou outros objetos pessoais de quem estiver doente.



COMO FUNCIONA O **TRATAMENTO**?

A hanseníase tem cura. Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) com a poliquimioterapia (PQT), um coquetel de antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, o doente deixa de transmitir a bactéria. As doses da PQT são supervisionadas, e os pacientes devem tomar uma dose mensal na sua unidade de Saúde, e as demais doses em casa. O tratamento dura de 6 a 18 meses, a depender da classificação da doença.



DADOS **EPIDEMIOLÓGICOS**

O Brasil é o segundo país no mundo em número de novos casos de hanseníase, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2019 foram registrados 202.185 novos diagnósticos da doença em todo o mundo. Classificado como "país de alta carga para hanseníase", o Brasil registrou 27.812 casos em 2019.

a doença, o Brasil concentrou 27.863 novos casos, perdendo apenas para a Índia no topo do ranking, com 114.451 novas contaminações.

Perguntas e respostas sobre a hanseníase (ARTE: FERNANDO ALVARUS)



Letícia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono



#COLABORA

APOIE

Relacionadas



SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por [Juliana Sorrenti](#) e [Sophia Lyrio](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Filhas levadas pelo Estado e décadas de isolamento pela hanseníase

Dona Santina, 86 anos, no agora hospital Tavares de Macedo: arrancada à força de casa pela polícia sanitária quando tinha 16 anos
(Foto: Yuri Fernandes)

Aos 86 anos, Dona Santinha só lembra do peso sobre as pernas de suas duas meninas que, uma após a outra, foram carregadas pela polícia sanitária

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 08:01 • Atualizada em 18 de maio de 2021 - 10:55

Compartilhe



As complicações do diabetes fizeram com que Maria da Conceição de Souza precisasse amputar as pernas há alguns anos. Mesmo com ausência dos membros inferiores, no entanto, a idosa de 86 anos ainda se lembra com clareza do toque das duas filhas recém-nascidas, que foram levadas por agentes de saúde logo após os partos, ambos há mais de cinco décadas: doente de hanseníase e internada compulsoriamente em hospitais-colônia de Minas Gerais e do Rio, esse foi o único contato dela com as duas meninas.

As bebês não puderam ser embaladas pela mãe ou amamentadas. Ela viu a violência se repetir:

logo depois de a menina nascer, era levada à força como parte da política de Estado que isolava doentes de hanseníase e separava filhos e filhas de seus pais e mães. Dona Santinha, como Maria da Conceição é conhecida, nunca mais teve notícias das meninas.

Elas tinham acabado de nascer e eles levaram. Eu sinto tanto até hoje.



Dona Santinha

Doente de hanseníase, internada desde a década de 1960

Há quase 50 anos, ela vive no Hospital Estadual Tavares de Macedo, onde hoje, por conta da saúde debilitada, recebe os cuidados de enfermeiros e enfermeiras que se revezam no ambulatório feminino. Sentada em uma cadeira de rodas na varanda de um dos pavilhões da antiga colônia, ela se recorda das filhas enquanto observa o entra-e-sai de crianças pelas ruas da antiga colônia, o que era proibido até o fim da política de isolamento, no fim dos anos 1980.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento compulsório](#)



— Minhas crianças tinham acabado de nascer, me tiraram elas e levaram para o educandário. Levaram para o educandário e depois mandaram carta falando que tinham morrido. Tudo mentira, porque dizem que ficavam vários carrões de gente com dinheiro que não tinha filhos para pegar essas crianças — sustenta, referindo-se à política ilegal de adoção à época.

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no #Colabora conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3



Dona Santinha em seu quarto no hospital onde alimenta a memória das filhas, levadas, uma após a outra, depois do nascimento: “Minhas crianças tinham acabado de nascer, me tiraram elas e levaram para o educandário. Levaram para o educandário e depois mandaram carta falando que tinham morrido” (Foto: Yuri Fernandes)

— Não me deram atestado de óbito nem nada, só falaram que morreram. Duas meninas. Lindas, só você vendo. A enfermeira que ficava com a gente levava, dava banho, depois botava em cima das minhas pernas, eu deitada, esticada. Pesadinhas, só você vendo... — lembra Santinha, enquanto as lágrimas escorrem pelo rosto marcado pela idade.

As duas meninas nasceram em Minas Gerais, na Colônia Padre Damião, em Ubá, cidade da Zona da Mata. Foi para lá que Dona Santinha foi levada ainda adolescente. Antes, ela já vivia isolada da própria família, e morava sozinha numa casa na zona rural de São João Del Rei, até a polícia sanitária bater à sua porta e levá-la contra a sua vontade. Mesmo após mais de seis décadas, ela ainda se lembra da comida que estava no fogão quando foi levada da casa.

— Eu tinha ganhado um punhadinho de fava. Fiz a fava com angu e salada de alface, que eu

tinha no quintal, e temperei com folha de alho de uns dentes que eu tinha plantado. Minha comida era gostosa para danar. Tem dias que eu fico pensando, lembrando das comidas boas que eu fazia. Internei com 16 anos. A polícia sanitária me pegou pelo braço, saiu me arrastando. Eu morava sozinha numa casa de seis cômodos.

Nos caminhos de hoje, dentro do veículo da polícia sanitária, ela teria percorrido quase 300 quilômetros até a Colônia Padre Damião, um dos seis hospitais-colônias do estado de Minas. Depois de anos vivendo segregada pela própria família após os primeiros sinais de aparecimento da hanseníase, foi na colônia que Dona Santinha conheceu Atháide, com quem formou uma nova família e viveu por quase 50 anos.

Da união nascida nos limites do imenso complexo de cerca de 420 mil m², nasceram as duas meninas, que Maria da Conceição não pôde nem ao menos amamentar. Nas duas vezes, o leite abundante jorrava após o parto. Na falta da filha para consumi-lo, Dona Santinha recorreu a receitas populares para secar o que a natureza produzia em seu corpo.

— Eu ficava cheia de leite, dava até íngua. Fazia colar de mamona, uma simpatia, de tanto leite que eu tinha e não podia dar de mamar. Elas tinham acabado de nascer e eles levaram. Eu sinto tanto até hoje.



Geraldo Souza, filho de Dona Santinha, em Três Rios: inconformismo com a falta de informações sobre as irmãs (Foto: Yuri Fernandes)

‘Queria minhas irmãs vivas’

Geraldo dos Santos Souza foi o único filho de Dona Santinha e Atháide que não foi tirado dos pais. Para livrar o caçula do educandário, o casal conseguiu sair da colônia logo após o parto e seguiu vivendo nos arredores da [Padre Damião, em Ubá](#), até o início da adolescência do menino, quando, seguindo os conselhos de um amigo, a família se “mudou” para a Colônia Tavares de Macedo em busca de melhores condições de vida.

Da chegada a Itaboraí, aos 15 anos, a primeira memória de Geraldo, hoje com 64 anos, é de ter comido uma maçã. A fruta era completamente desconhecida para o menino humilde que vivia numa pequena casinha nos arredores da colônia em Ubá e ainda dividia a cama com os pais.

— Chegou uma época em que as coisas estavam muito difíceis. Um colega do meu pai disse que tinha um hospital no Rio em que as oportunidades eram melhores para trabalhar. Aí ele vendeu a casinha que a gente morava e viemos para o Rio — lembra. — Fiquei lá até servir o quartel. Dei um endereço de São Gonçalo porque sabia que podiam me rejeitar, e eu queria sair de lá. Nessa época, para sair da colônia, a gente tinha que assinar uma licença. Eu peguei o papel, saí e não voltei mais.

Geraldo passou apenas três meses no Exército, até uma crise nos rins levá-lo ao centro médico, onde a hanseníase foi diagnosticada. Reformado, ele nunca mais pôde voltar a trabalhar. Também não voltou a ser internado: passou por tratamento e, hoje, está curado

Quarenta anos depois, o filho caçula de Dona Santinha mora com a esposa, Rita, em Três Rios, na região Sul Fluminense. A cada duas semanas, Geraldo voltava à Tavares de Macedo para visitar a mãe – a rotina acabou alterada por conta da pandemia da covid-19. Ele conta que já fez “de tudo um pouco” para levar Dona Santinha para sua casa, mas que “a colônia é a vida dela”. Até hoje ele não acredita que as duas irmãs mais velhas tenham, de fato, morrido.

— Eu queria que minhas irmãs estivessem vivas. Fico pensando: as pessoas tinham que ter pelo menos um papel dizendo alguma coisa sobre o filho, sobre o que aconteceu, sabe? Diziam que elas morreram, mas não disseram como, não teve atestado de óbito, nada — questiona.



Geraldo e Rita em Três Rios: famílias marcadas pela hanseníase (Foto: Letícia Lopes)

Nove parentes com hanseníase

O mesmo Exército que aposentou Geraldo ao descobrir sua enfermidade, hoje curada, foi responsável por colocar o seu sogro em uma ambulância e levá-lo até a Colônia Tavares de Macedo, ao descobrir no então soldado José Aleixo Filho as marcas da hanseníase. Foi no isolamento que ele conheceu Maria de Abreu que, tal como Dona Santinha, aos 16 anos tinha sido arrastada por agentes da polícia sanitária da casa onde morava, na cidade de Itaocara, no Noroeste do estado.

Ela mesmo já falou comigo que não criou o amor de mãe para

filha comigo. Quer dizer, ela não tem esse sentimento. E não deixaram ela ter, não é?

”

Rita de Cássia Souza

Dona de casa

Na pequena igreja, que ainda hoje está de pé, José e Maria se casaram e, pouco depois, tiveram Rita de Cassia, que também foi tirada dos braços da mãe logo após o parto e levada para o Educandário Vista Alegre, no bairro homônimo de São Gonçalo, um dos preventórios do estado do Rio de Janeiro, às margens da rodovia RJ-104. A menina permaneceu por quase cinco anos na unidade, que hoje está fechada. Quando o pai conseguiu deixar a colônia, tirou a filha do preventório, após uma longa batalha contra a burocracia.

— A minha mãe conta que eu nasci roxinha, que foi um parto muito difícil, mas que ela nem me viu direito. Assim que eu nasci, já me levaram para o educandário. Eu não lembro de quase nada do tempo em que fiquei lá. Quando meu pai conseguiu me tirar de lá, meus irmãos já eram nascidos. Foi um sacrifício — conta.

Um dos poucos detalhes do educandário guardados na memória por Rita é o de ela viver quieta pelos cantos. A menina só começou a se comunicar quando foi morar com a família em Três Rios, onde aprendeu a falar com os irmãos caçulas. O laço rompido com a mãe ao nascer, no entanto, não foi devidamente refeito no retorno à casa. Segundo Rita, a relação com a mãe nunca foi boa.

— Quando cheguei em casa, eu era uma estranha para todos. A gente não teve contato de mãe e filha desde pequena. Ela teve muito mais contato com meus irmãos mais novos, que, desde que nasceram, ela amamentou, conviveu, teve esse contato de mãe com eles, não comigo — lembra Rita, em meio a um suspiro pensativo.



Na foto de 1958, Rita, ainda criança, no colo da tia Nadir, e ao lado dos tios Davi, Carolina e Dalzira (Foto: Arquivo Pessoal)

Rita, hoje com 65 anos, conheceu Geraldo, através de parentes – pacientes também de hanseníase – que moravam em São Gonçalo. Casados, tiveram dois filhos, Cintia e Dyogo, que não herdaram a enfermidade. Os três netos do casal também não tiveram a doença. Depois que o pai, José Aleixo, morreu em 2005, de complicações renais, a mãe de Rita foi morar com o casal.

— Hoje eu cuido dela. É engraçado como a vida muda. Mas a gente já viveu igual cão e gato. Ela mesmo já falou comigo que não criou o amor de mãe para filha comigo. Quer dizer, ela não tem esse sentimento. E não deixaram ela ter, não é? Mas ela é minha mãe, eu não vou ficar contra ela. Ela passou por isso, eu passei por isso: não vou ficar contra ela — relata.

A hanseníase marcou os dois lados da família de Rita. Sua avó materna foi diagnosticada com a

doença em Itaocara; a polícia sanitária a internou na colônia Tavares de Macedo, com as duas filhas mais velhas também com a doença – Maria, mãe de Rita, e Waldeci. Os quatro mais novos – Carolina, Dalzira, Nadir e Davi – foram levados para o Educandário Vista Alegre, em São Gonçalo. Mais tarde, Nadir e Davi também seriam diagnosticados com hanseníase.

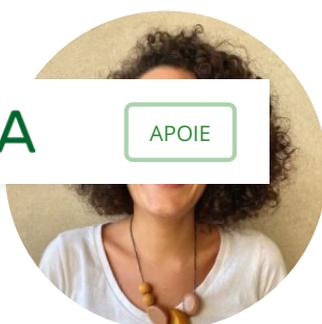
Pelo lado paterno, também foram registrados casos da doença. Seu avô morava na Zona Rural de Três Rios e nunca foi capturado pela polícia sanitária. Dos cinco filhos, três foram diagnosticados com hanseníase: José Aleixo, pai de Rita, e dois irmãos mais jovens foram diagnosticados com a doença. Diferente dos familiares maternos, no entanto, eles não chegaram a ser levados para hospitais-colônia.

A hanseníase é uma doença infecciosa e transmissível, causada por uma bactéria, que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A hanseníase tem cura. O tratamento (disponível no SUS) é feito com um coquetel de antibióticos. A partir do início do tratamento, o doente deixa de transmitir a bactéria. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menores são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas.



#COLABORA

APOIE



Letícia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Colônia de hanseníase tinha futebol, carnaval e até cadeia

Sebastião Dutra em sua casa dentro da antiga colônia em Itaboraí: lembranças de bailes, blocos de carnaval e torneios de futebol
(Foto: Letícia Lopes)

Instituição na Região Metropolitana do Rio - como outras espalhadas pelo país - buscava simular a vida na cidade para os internos

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 07:55 • Atualizada em 26 de maio de 2021 - 09:44

Compartilhe



Os trilhos de trem que margeiam a Avenida 22 de Maio, na altura do Hospital Estadual Tavares de Macedo, em Itaboraí, são hoje apenas mais um elemento da paisagem local. Para os estudantes das duas escolas mais próximas e os moradores da região, não há preocupação ao atravessá-los. A linha férrea é parte da Estrada de Ferro Leopoldina, a ferrovia que ligava Minas Gerais até o Espírito Santo e entrou em declínio em meados da década de 1960. Alguns anos antes da sua desativação, no entanto, no dia 20 de agosto de 1938, uma comitiva desembarcou de uma composição especial que vinha da cidade de Campos, no norte do Estado, para a inauguração do “leprosário” Tavares de Macedo, a colônia para pacientes de hanseníase.

Entre os integrantes da comitiva, estavam o então presidente Getúlio Vargas e seu ministro da Educação e Saúde, Gustavo Capanema. Assim como outras colônias do país, a Tavares de Macedo era uma espécie de “micro-cidade” dentro da cidade, e foi a única instituição do tipo construída no então estado do Rio de Janeiro. Àquela altura, a capital federal já tinha outras duas colônias — o Hospital Frei Antônio, antigo Hospital dos Lázaros, construído no bairro de São Cristóvão, em 1741, e a Colônia Curupaiti, em Jacarepaguá, erguida em 1929 como a maior do país.

Os próprios doentes se animavam, esqueciam da doença e iam dançar. No carnaval, também era muito animado, e, além do pessoal aqui de dentro, vinham pessoas sadias das redondezas brincar carnaval com a gente

”

Sebastião Dutra

Ex-interno da Colônia Tavares de Macedo

Sebastião Dutra é um dos ex-internos que vive há mais tempo dentro dos limites da antiga colônia. A mãe dele chegou à Tavares de Macedo em 1940, apenas dois anos após Vargas hastear a bandeira do Brasil na cerimônia de inauguração. Francisca Dutra era empregada doméstica em uma casa no bairro de Botafogo, na Zona Sul da cidade do Rio, quando os primeiros sinais da hanseníase apareceram em seu corpo. O filho mais velho morava com ela, e outros dois meninos gêmeos ficavam na casa da família em Nova Iguaçu, na Baixada Fluminense. Ela nunca mais voltou a ver os caçulas; Sebastião nunca mais soube dos irmãos.

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no #Colabora conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

— A patroa dela, Dona Rosa, tinha um irmão que era médico, o Doutor Orlando. Ela pediu que ele olhasse minha mãe, eu tinha oito anos. Examinou as mãos dela, as orelhas, as pernas, e não falou nada. Pegou a caneta, escreveu e aí falou: “Ô Rosa, leva essa senhora nesse posto lá na cidade”. Ele já sabia. Fizeram vários exames, e daí a cinco dias foram buscar minha mãe. Eu fiquei. Ela veio para cá e nunca mais saiu. Naquela época não saía, né? — conta Seu Dutra, aos 89 anos, como é conhecido Sebastião pelos amigos da Colônia.

O menino ficou alguns anos na casa da patroa da mãe, até a hanseníase se manifestar. Depois de Dona Francisca ser internada, o pequeno Sebastião e passou por exames periódicos e foi diagnosticado aos 10 anos. Da Zona Sul da então capital federal, foi levado ao Educandário Vista Alegre, em São Gonçalo, onde permaneceu por cinco anos ao lado de outras seis crianças em uma área reservada àqueles que já estavam doentes ou ainda sob observação. O reencontro com a mãe aconteceu quando foi transferido para a Tavares de Macedo, aos 15 anos.



Praça dentro da área do antiga Colônia Tavares de Macedo: clima de cidade do interior (Foto: Letícia Fernandes)

Cidade com prefeito e delegado

Hoje, apesar da idade já avançada, Seu Dutra lembra de maneira clara os tempos de juventude. Na casa em que mora, próxima ao imóvel que abrigava o cinema da Colônia, ele passa os dias escutando no rádio os sambas e boleros que cantava nos grupos de música que animavam a Tavares de Macedo. Os bailes eram apenas uma das atividades que movimentavam a vida cultural da Colônia — uma necessidade, na visão do ex-interno:

— Tinha que ter essas coisas para o pessoal não ficar triste. A gente não podia sair, mas era animado. Os próprios doentes se animavam, esqueciam da doença e iam dançar. No carnaval também era muito animado, e, além da gente aqui de dentro, vinham pessoas sadias das redondezas brincar carnaval com a gente — recorda Seu Dutra, que era intérprete da escola de samba da colônia, a “Anjos Inocentes”, bicampeã do carnaval de Itaboraí.

Ninguém podia sair, ir em casa, ver os filhos, a esposa – a não ser os que fugiam e, quando voltavam, pegavam uma “cadeiazinha”. Tinha cadeia aqui, com grade e tudo



Sebastião Dutra

Ex-interno da Colônia Tavares de Macedo

Muitas das atividades, como apresentações e festivais de música e bailes de carnaval, eram promovidas pela Caixa Beneficente, a associação interna que contava com doações de entidades filantrópicas, como a Federação Fluminense de Assistência aos Lázaros e Defesa contra à Lepra, e de mulheres influentes, como a filha do presidente e primeira-dama do estado, Alzira Vargas do Amaral Peixoto. A presença desse tipo de associação era comum nos hospitais-colônia de hanseníase em todo o país.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento compulsório](#)



O futebol era outra atividade que movimentava o dia a dia — e os ânimos — da Tavares. Tal como embates entre Botafogo e Flamengo deixam em clima de tensão os torcedores dos dois grandes clubes cariocas, o mesmo acontecia, segundo Seu Dutra, quando o alvinegro Esporte

Clube Modelo e o rubro-negro Ipiranga Futebol Clube, ambos formados por internos da colônia, se enfrentavam no campo de várzea em frente ao cinema.

— Tinha até briga. Ipiranga e Modelo quando se juntavam, no outro dia saía até “faísca” — lembra, rindo, na varanda de sua casa.

Entre um lazer e outro, no entanto, muitos dos internos tinham suas funções dentro da Tavares de Macedo. Sebastião Dutra, por exemplo, trabalhou em diferentes áreas, como a zeladoria e o alto-falante da Colônia, que servia como uma espécie de central de avisos e informações. Outros internos ainda atuavam como “enfermeiros” e até em funções de autoridade, como delegado ou prefeito do “leprosário”.

— Ninguém podia sair, ir em casa, ver os filhos, a esposa – a não ser os que fugiam e, quando voltavam, pegavam uma “cadeiazinha”. Tinha cadeia aqui, com grade e tudo. Eu era zelador. Trabalhei nos pavilhões e na Prefeitura. Tinha uma brincadeira de que isso aqui era uma cidade fora do mapa, porque tinha prefeitura, delegacia, polícia, e todo mundo era interno — explica Seu Dutra, que, hoje curado da doença, teve a perna esquerda amputada por complicações causadas pela doença e tem sequelas também nas mãos.



Campo de futebol na área do hoje Hospital Tavares de Macedo: rivalidade entre times de internos nos tempos da colônia de hanseníase (Foto: Yuri Fernandes)

Em 2013, o então governador do Rio, Sérgio Cabral, assinou uma lei concedendo pensão aos ex-internos que tivessem trabalhado e contribuído de algum modo para o funcionamento das colônias do estado. Para receber a indenização, as pessoas não poderiam ter nenhum benefício previdenciário. No Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária (Ieds), a antiga Colônia Curapaiti, 158 pessoas foram beneficiadas, e, no Hospital Estadual Tavares de Macedo, 220 – entre elas, Sebastião Dutra.

O historiador Luiz Maurício de Abreu Arruda, professor da rede municipal de Maricá e Rio Bonito, é autor de “A nova Jericó maldita: um estudo sobre a Colônia de Iguá em Itaboraí/RJ (1935-1953)”, sua dissertação de mestrado. Na obra, ele mostra que o projeto original da colônia para pacientes de hanseníase previa a construção de uma escola, campo de futebol, salão de dança, cinema, sala de jogos e biblioteca, entre outras construções. Algumas não chegaram a sair do papel. O modelo de “leprosário agrícola”, que contava ainda com uma área de cultivo agrário, seguia a lógica de reproduzir nos limites da colônia os aspectos da vida do

lado de fora do isolamento. É o que explica a também historiadora Laurinda Rosa Maciel:

— Essa arquitetura hospitalar que privilegia a construção de uma espécie de cidadela tem muito mais a ver com você colocar o doente ali e fazer com que ele não sinta falta de todas as outras coisas que possam ter na cidade, como o cinema, campeonatos de futebol, oficinas de costura, igreja. A ideia é que para essas pessoas bastasse ficar ali.

Em 2013, cerca de mil famílias que ainda viviam na área Hospital Estadual Tavares de Macedo assinaram o [título de posse de suas moradias](#). A regularização fundiária se deu por meio de um convênio entre o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a prefeitura de Itaboraí e o governo do Rio de Janeiro.

Dez mil pessoas ainda vivem na antiga colônia

O atual Hospital Estadual Tavares de Macedo ainda guarda o clima bucólico que Dona Santinha sentiu ao passar pelos portões ao lado do marido e do filho vindo de Ubá, em Minas Gerais, há mais de cinco décadas. As ruas arborizadas e o vento fresco dão a sensação de se estar em uma cidade do interior. O silêncio só é entrecortado pelo entra e sai de motocicletas dos moradores da colônia, como ainda é chamado o HETM.

Atualmente, cerca de dez mil pessoas vivem na área pertencente à antiga colônia de hanseníase. A estimativa é feita por Rafael Feitosa, diretor da unidade, que admite dificuldade em “mapear” os moradores. De acordo com ele, quando os portões do “leprosário” foram abertos no fim da década de 1980, cerca de 70% dos antigos internos permaneceram morando na Tavares de Macedo.

Hoje, o número de ex-internos gira em torno de 300 pessoas, mas apenas 16 — nove mulheres e sete homens — são pacientes formais da Secretaria Estadual de Saúde, e ficam internados nos pavilhões femininos e masculinos, onde recebem atendimento dos enfermeiros e enfermeiras da unidade. Segundo Feitosa, esses pacientes são idosos em idade avançada com sequelas da doença, como Dona Santinha, que demandam apenas atenção ambulatorial e cuidados básicos, como medicação para doenças crônicas, como o diabetes e hipertensão.



Seu Dutra na varanda de sua casa na área da antiga colônia: título de posse para mil família (Foto: Letícia Fernandes)

De acordo com o diretor, as dez mil pessoas seriam fruto dos laços familiares dos cerca de 2,5 mil internos que passaram pela Tavares de Macedo durante a política de isolamento para o combate à hanseníase.

— O hospital só tinha a estrutura: o ambulatório, os pavilhões, o prédio da administração, mas isso aqui virou uma cidade. Foram sendo construídas casas, puxadinhos, a população foi se multiplicando até que chegou a esse ponto de dez mil pessoas. Nós não temos nem um número exato, porque é um trabalho difícil fazer um censo de quem mora aqui, apesar de já termos tentado fazer esse mapeamento — explica Feitosa.

Falta recurso do próprio governo. Com o coronavírus, os hospitais que não estavam envolvidos com atendimento da linha de frente ficaram desassistidos, e o que já estava ruim, piorou. É

uma falta de insumos, medicamentos



Rafael Feitosa

Diretor do Hospital Estadual Tavares de Macedo

Como parte da rede estadual de saúde, toda estrutura do Tavares de Macedo é mantida pelo governo do Rio. Atualmente, as áreas médicas e administrativas são desempenhadas por servidores, enquanto os serviços de limpeza, alimentação, manutenção e segurança patrimonial são terceirizados. Os insumos e medicamentos também são custeados pelo governo, mas há faltas sistemáticas de alguns remédios, como os medicamentos psiquiátricos.

A saída encontrada pela administração são bazares realizados periodicamente no hospital, onde a renda adquirida é revertida para a compra dos remédios. Rafael Feitosa avalia que faltam recursos estruturais do governo e investimentos em políticas públicas com foco na cura da doença, que, enfatiza, não está controlada. Segundo ele, as deficiências se agravaram com a pandemia da Covid-19.

— Falta recurso do próprio governo. Com o coronavírus, os hospitais que não estavam envolvidos com atendimento da linha de frente ficaram desassistidos, e o que já estava ruim, piorou. É uma falta de insumos, medicamentos. Os servidores se aposentam e não há substituição — analisa.

— E ainda tem o estigma da doença, que é o pior de tudo, porque eles não querem investir em nada porque acham que a doença já está tratada, que a atenção básica já é suficiente. Todo investimento só chega aqui por último. “Se der, vai para o Tavares, vai pro Ieds (Instituto Estadual Dermatologia, antiga Colônia Curapaiti, em Jacarepaguá)”. A gente tenta mudar essa visão da Secretaria (Estadual de Saúde) e mostrar que temos uma boa estrutura e que precisamos de investimento, porque a doença não está controlada — acrescenta o diretor do hospital.



Sede do Hospital Tavares de Macedo que ainda trata pacientes com hanseníase e outras doenças: falta de medicamentos e insumos (Foto: Yuri Fernandes)

Por que Itaboraí?

A cidade de Itaboraí foi escolhida para a construção da Colônia Tavares de Macedo por questões estratégicas. O terreno da instituição, com seus 950 mil m² de extensão, era um sítio do governo estadual, e sua topografia favorecia o escoamento de esgoto e evitaria inundações em caso de chuvas fortes. Outro ponto favorável era a logística: a colônia para os doentes de hanseníase ficaria localizada no entroncamento de uma das principais ferrovias do país na época, além de rodovias que àquela altura já serviam como caminho para as regiões Serrana, dos Lagos e para a então capital do estado, a cidade de Niterói, a cerca de 40 km de distância, facilitando a chegada de internos, o transporte de medicamentos e a condução de funcionários.

Uma parcela da população da cidade não ficou satisfeita com a ideia, e criticava a construção

da colônia para pacientes de hanseníase em Itaboraí. Um dos principais argumentos era de que a cidade não era uma região endêmica, área em que a doença ocorre com maior frequência. Naquele momento, os maiores índices da doença estavam localizados na Região dos Lagos, mais precisamente nas cidades de Maricá, Araruama e Saquarema, como explica o historiador Luiz Maurício de Abreu Arruda.

— Com o tempo, o hospital não trouxe nenhum tipo de prejuízo para a cidade. Ao contrário daqueles que imaginavam que o hospital seria uma tragédia para o município, pelo contrário, ele acabou trazendo benefícios, como, por exemplo, a questão da vinda da energia elétrica. Nesse período, a ampliação da energia elétrica para os municípios dependia muito de recursos das prefeituras, o que Itaboraí não tinha. A cidade teve seus períodos áureos, mas aquele era um momento de muita dificuldade, principalmente de abastecimento de água e luz — explica.

O nome “Iguá”, no título do trabalho do pesquisador (“A nova Jericó maldita: um estudo sobre a Colônia de Iguá em Itaboraí/RJ (1935-1953)”), se refere ao primeiro nome da Colônia Tavares de Macedo. O “leprosário” foi batizado assim por conta da região em que estava localizado. De acordo com Arruda, historicamente, a região do Iguá abarcava toda a área de Itaboraí, passando pelos bairros de Venda das Pedras, Reta Velha e o local onde a Colônia foi construída. Poucos anos após a inauguração, o nome da instituição foi alterado para Tavares de Macedo.



O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é **uma doença infecciosa, crônica e transmissível**, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A maior parte da população tem imunidade contra a doença.

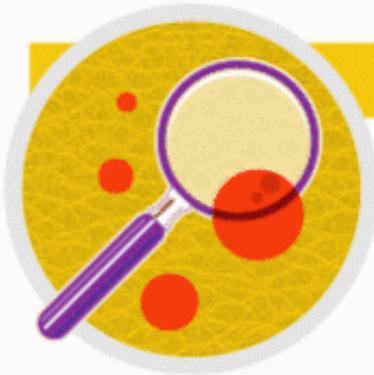
QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os principais sintomas da hanseníase são:

- **Lesões na pele**, manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou à dor

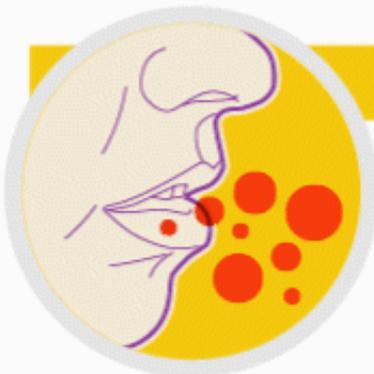


- **Formigamentos**, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência
- **Caroços** (nódulos) e inchaços, algumas vezes avermelhados e doloridos
- **Áreas da pele** com diminuição dos pelos e do suor
- **Fraqueza** e/ou inchaço nos músculos das mãos e dos pés



COMO É FEITO O **DIAGNÓSTICO**?

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de **exame geral para identificar as lesões e áreas com alteração de sensibilidade**. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



COMO OCORRE A **TRANSMISSÃO**?

A hanseníase só é transmitida através de **contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível**, que tem maior probabilidade de adoecer, com alguém doente que não esteja em tratamento. A transmissão se dá por meio das vias aéreas (fala, tosse, espirro), e a doença não passa por abraço ou aperto de mão. Também não é necessário separar roupas, copos, pratos, ou outros objetos pessoais de quem estiver doente.



COMO FUNCIONA O **TRATAMENTO**?

A hanseníase **tem cura**. Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) com a poliquimioterapia (PQT), um coquetel de antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, o doente deixa de transmitir a bactéria. As doses da PQT são supervisionadas, e os pacientes devem tomar uma dose mensal na sua unidade de Saúde, e as demais doses em casa. O tratamento dura de 6 a 18 meses, a depender da classificação da doença.



DADOS **EPIDEMIOLÓGICOS**

O Brasil é o **segundo país no mundo em número de novos casos de hanseníase**, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2019 foram registrados 202.185 novos diagnósticos da doença em todo o mundo. Classificado como "país de alta carga para

a doença”, o Brasil concentrou 27.863 novos casos, perdendo apenas para a Índia no topo do ranking, com 114.451 novas contaminações.

Perguntas e respostas sobre a hanseníase (ARTE: FERNANDO ALVARUS)



Letícia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono

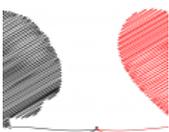
Relacionadas



SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por [Juliana Sorrenti](#) e [Sophia Lyrio](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Enfermeira salvava filhos de pacientes com hanseníase de exílio familiar

Dona Dodô, 79 anos, ex-interna da Colônia Tavares de Macedo: irmã enfermeira impediu filha de ser levada para educandário (Foto: Letícia Lopes)

Para driblar política que levava crianças para educandário sem contato com os pais, Dédima transformou sua casa de três cômodos em abrigo

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 07:53 • Atualizada em 18 de maio de 2021 - 09:30

Compartilhe



A Reta Velha é um dos bairros limítrofes entre Itaboraí e o município vizinho, Tanguá, na Região Metropolitana do Rio. Visto pelo mapa, o bairro até parece ter sido planejado, com ruas e avenidas de traçado paralelo. Mas o chão de terra batida e as casas simples, são cenário do abandono do poder público, que se reflete na falta de serviços básicos e na violência imposta pela presença do crime organizado. Do alto do [Hospital Tavares de Macedo](#), do outro lado da Avenida Vinte e Dois de Maio, uma das principais vias da cidade e que separa as duas regiões, é possível ter uma visão geral do bairro vizinho. A comunidade se construiu ao longo dos anos como uma espécie de satélite do antigo hospital-colônia que internava compulsoriamente doentes de hanseníase.

Tive que arrumar uma casa fora da colônia para o parto porque senão levariam minha filha para o educandário. A minha irmã, que era enfermeira, foi quem cuidou de mim e pegou a neném. Todo mundo deixava as crianças na casa dos amigos para não ir para o educandário e várias ficaram na casa dela

”

Dolores Maciel da Silva

Ex-interna da Colônia Tavares de Macedo

No bairro, parentes e egressos do “leprosário” acabaram se instalando e construindo a vida. É lá que a casa de uma importante personagem da história do hospital resiste à ação do tempo há mais de cinco décadas. A residência de apenas três cômodos chegou a ser abrigo de mais de cinquenta crianças, filhos e filhas de pacientes da Colônia Tavares de Macedo, resgatados por uma enfermeira da instituição antes que fossem levados à força para o Educandário Vista Alegre, em São Gonçalo, e provavelmente nunca voltassem a ter contato com seus pais e mães.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento compulsório](#)



Dédima Pinto Braga nasceu em Mantênópolis, uma pequena cidade, hoje com cerca de 15 mil

habitantes, na divisa entre o Espírito Santo e Minas Gerais. A mudança para o Rio de Janeiro aconteceu quando seu marido adoeceu e foi diagnosticado com hanseníase. Oreste Ferreira Braga foi internado na Tavares de Macedo e a esposa passou a atuar como uma espécie de enfermeira na colônia para ficar próxima do companheiro. Ao longo do tempo, o quarto, sala e cozinha no bairro da Reta que a mãe dividia com os quatro filhos passou a ser compartilhado também com as crianças que nasciam nos limites da colônia — ou até fora dela, porque Dédima também auxiliava mães a darem à luz a seus bebês do lado de fora numa tentativa de livrar as crianças da política de combate à doença.

Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no #Colabora conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

— Eu tive a minha caçula em uma casa, tive que arrumar uma casa fora da colônia para o parto

porque senão levariam ela para o educandário. Os hospitais por aí afora não aceitavam a gente porque sabiam que a gente era daqui. A minha irmã, que era enfermeira aqui dentro, é que cuidou de mim e pegou a neném. Todo mundo deixava as crianças na casa dos amigos para não ir para o educandário e várias ficaram na casa dela. Perderam muita criança assim, porque levavam para o educandário e sumiam com os meninos. Tem várias que foram roubadas — lembra Dolores Maciel da Silva, aos 79 anos.

Dona Dodô, como é chamada pela família e amigos, é irmã de Dédima. Ela e o marido já eram pais de duas meninas quando chegaram à Itaboraí. Com a doença em estágio mais avançado, só Dolores foi internada. Silvino Martins da Silva tinha os sinais da hanseníase em partes não visíveis do corpo e passou a se tratar escondido das autoridades enquanto trabalhava na Baixada Fluminense para ajudar nas despesas da casa da cunhada, onde passaram a morar as três filhas do casal, Ana Cleide, Cleima e Cleumene, a caçula nascida no Rio.

— Foi ela que fez o parto da maioria das crianças que não chegaram a ir para o educandário. Se você chegar ali na colônia e falar “Dona Dédima”, olha... Eu nunca vi ninguém falar mal dela, sabe? A casa dela era sempre cheia, muita criança, e, se chegasse uma de fora e não tivesse roupa, ela cortava lençol e fazia blusinha, shortinho. Ela tirava da própria boca para dar para a gente. Ajudou muita gente, muita criança — recorda Cleima Maciel da Silva, que passou mais de dez anos na casa da tia, sem contato com a mãe, interna da Tavares de Macedo.



Dédima (centro) com a mãe, sentada, e as colegas enfermeiras: abrigo para que filhos de pessoas com Hanseníase não fossem para longe dos pais (Foto: Arquivo Pessoal)

Para colocar comida na mesa e alimentar os filhos de sangue e do coração, Dédima trazia sobras da colônia e também contava com a ajuda dos filhos já adultos, que trabalhavam e ajudavam nas despesas da casa, além do cuidado com os mais novos e as crianças que iam chegando.

— Um dos meus primos é muito revoltado. Lembra de ver titia agradecendo a Deus pela vida que levava, apesar de tudo. Fritava um ovo para dividir com todo mundo, comendo feijão com farinha. Mas ela agradecia mesmo assim, sabe? Lembro que ela espremia uma laranja em um litro d'água, para poder fazer "suco" que rendesse para todo mundo. E que suco gostoso, sabe? Era o suco mais gostoso do mundo — lembra Cleima, em meio a uma risada emocionada — Hoje a gente se encontra e lembra daquela época. Um ajudava o outro. Mas ela lutava muito,

sofria muito para alimentar a gente. Trazia pão da colônia, comida que sobrava: era um dia após o outro.

A vida de dificuldades e sacrifícios fez Dédima partir cedo, com pouco mais de 50 anos. A enfermeira sofria de problemas cardíacos, e a falta de dinheiro impossibilitou que seus medicamentos fossem comprados. Depois da morte da matriarca, os filhos assumiram o cuidado da casa e das crianças.

— Lembro que ela parecia triste, uma pessoa muito triste. Falava pouco, mas daquele jeitinho muito devagarinho, muito calminho, você não via o tom de voz aumentar. Eu tinha dez anos quando ela faleceu. Naquela semana, não tinha dinheiro para comprar o remédio dela, e fazia seis meses que o marido dela tinha morrido. Ele caiu de cima de um telhado dentro da colônia e bateu com a cabeça. Chegou a ser internado, mas não teve jeito — conta Cleima. — Acho que ela morreu cedo por conta disso, muita luta. Tenho um orgulho danado dela.



O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é **uma doença infecciosa, crônica e transmissível**, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A maior parte da população tem imunidade contra a doença.

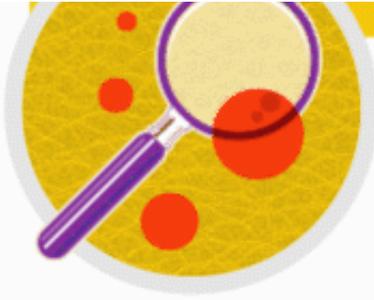


QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os principais sintomas da hanseníase são:

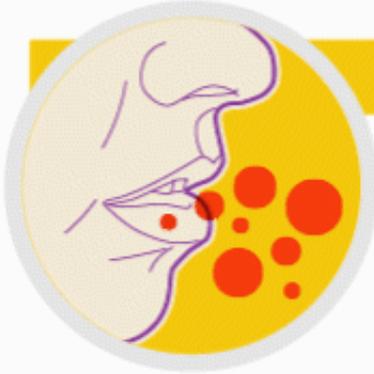
- **Lesões na pele**, manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou à dor
- **Formigamentos**, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência
- **Caroços** (nódulos) e inchaços, algumas vezes avermelhados e doloridos
- **Áreas da pele** com diminuição dos pelos e do suor
- **Fraqueza** e/ou inchaço nos músculos das mãos e dos pés

COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?



COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de exame geral para identificar as lesões e áreas com alteração de sensibilidade. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



COMO OCORRE A TRANSMISSÃO?

A hanseníase só é transmitida através de contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível, que tem maior probabilidade de adoecer, com alguém doente que não esteja em tratamento. A transmissão se dá por meio das vias aéreas (fala, tosse, espirro), e a doença não passa por abraço ou aperto de mão. Também não é necessário separar roupas, copos, pratos, ou outros objetos pessoais de quem estiver doente.



COMO FUNCIONA O TRATAMENTO?

A hanseníase tem cura. Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) com a poliquimioterapia (PQT), um coquetel de antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, o doente deixa de transmitir a bactéria. As doses da PQT são supervisionadas, e os pacientes devem tomar uma dose mensal na sua unidade de Saúde, e as demais doses em casa. O tratamento dura de 6 a 18 meses, a depender da classificação da doença.



DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

O Brasil é o segundo país no mundo em número de novos casos de hanseníase, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2019 foram registrados 202.185 novos diagnósticos da doença em todo o mundo. Classificado como "país de alta carga para a doença", o Brasil concentrou 27.863 novos casos, perdendo apenas para a Índia no topo do ranking, com 114.451 novas contaminações.



#COLABORA

APOIE

VARUS)



Leticia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono

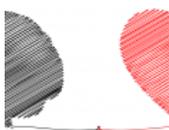
Relacionadas



SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por [Juliana Sorrenti](#) e [Sophia Lyrio](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Hanseníase: ex-internos recebem pensão mas reparação a filhos demora

José Arimatea da Costa, que morreu em 2015, foi prefeito de colônia de hanseníase líder do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan): entidade conseguiu em 2007 pensão para as pessoas atingidas pela hanseníase (Foto: Fabio Rodrigues Pozzebom / Agência Brasil – 18/09/2014)

Projetos no Congresso Nacional e nas assembleias estaduais não avançam; Minas Gerais é o único estado que começou a indenizar pela separação dos pais

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 07:45 • Atualizada em 27 de maio de 2021 - 09:00

Compartilhe



Depois da abertura dos portões, no fim dos anos 1980, os milhares de homens e mulheres doentes de hanseníase isolados em hospitais-colônia ainda tiveram que esperar por quase trinta anos até começarem a ter alguma reparação pelas décadas de internação compulsória. Foi apenas em 2007 que uma pensão especial e vitalícia foi garantida por lei aos ex-internos dos “leprosários”, um primeiro passo do Estado brasileiro, na tentativa de compensar a sistemática violação de direitos.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento](#)



Segundo dados do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, até janeiro de 2019, 12.742 requerimentos para o benefício foram feitos, e 9.038 foram deferidos. Desde que **as pensões foram instituídas em lei assinada pelo então presidente Luiz Inácio Lula da Silva**, outros projetos, no Congresso Nacional e em assembleias legislativas, propõem indenizar os filhos e filhas separados ou estender a eles o benefício assegurado a seus pais e mães.

Essa é a maior história de alienação parental feita pelo Estado Brasileiro contra um grupo de pessoas, porque eles (os filhos) foram criados para ter horror de suas famílias. É uma questão de justiça. O Estado precisa completar o ciclo de indenização e reparar o outro público que sofreu os mesmos danos da internação compulsória

”

Thiago Flores

Coordenador do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

A nível nacional, pelo menos cinco proposições seguem os trâmites de votação na Câmara dos Deputados a passos lentos. Na última movimentação, os projetos de lei dos deputados Diego

Andrade (PSD/MG), Edivaldo Holanda Junior (PTC/MA), Domingos Dutra (SDD/MA), César Messias (PSB/AC) e Sarney Filho (PV/MA) — que tratam do mesmo tema — foram desarquivados ao mesmo tempo, em fevereiro de 2019, mas desde então seguem parados. Seis anos antes, em 2013, até mesmo uma Frente Parlamentar “pela Erradicação da Hanseníase e Doenças Elimináveis” chegou a ser lançada na Casa, defendendo pagamento de indenização aos filhos e filhas separados, mas ainda falta quórum mínimo de parlamentares para que o grupo reinicie os trabalhos.

Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no #Colabora conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

Coordenador do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) em Minas Gerais, o advogado e cientista social Thiago Flores defende que a reparação de filhos

e filhas que foram separados do convívio de suas famílias é parte de um “ciclo de indenização” que o Estado brasileiro precisa completar.

— Quando a gente analisa a política pública higienista, percebemos que não existiu uma lei para os doentes diferente de uma lei para os filhos. Os filhos separados fazem parte da mesma política de isolamento compulsório, nos mesmos moldes, a única diferença é que eles não tinham a doença. Nos termos jurídicos atuais, a gente fala que essa é a maior história de alienação parental feita pelo Estado Brasileiro contra um grupo de pessoas, porque eles (os filhos) foram criados para ter horror de suas famílias. É uma questão de justiça. O Estado precisa completar o ciclo de indenização e reparar o outro público que sofreu os mesmos danos da internação compulsória — avalia Flores.

Entre os estados, Minas Gerais foi o primeiro a garantir algum tipo de reparação aos filhos e filhas que foram privados do convívio com seus familiares. Um projeto de lei do deputado Antônio Jorge (Cidadania), determina pagamento de indenização aos filhos de ex-internos de colônias do estado, e foi aprovado e sancionado pelo então governador, Fernando Pimentel, no fim de 2018, mas demorou até sair do papel. Somente no início de dezembro de 2019 a comissão que avalia os pedidos começou a receber as solicitações. [Segundo a Secretaria Estadual de Saúde mineira, os primeiros pagamentos aconteceram em março deste ano.](#) Até o momento, 1.394 pessoas já tentaram ser beneficiadas, e 48 indenizações de até R\$ 14 mil foram concedidas, valor que o Morhan contesta.

Propostas de indenização e pensão

Em outros sete estados, há movimentações nas assembleias legislativas para que haja reparação aos filhos e filhas separados, nos moldes da lei aprovada em Minas Gerais. É o caso do Acre, Bahia, Ceará, Espírito Santo e Maranhão. No Amazonas, o projeto de lei foi rejeitado. Em São Paulo, um projeto de lei da deputada Leci Brandão (PCdoB) propõe que o estado indenize todas as pessoas que foram separadas de seus pais e representantes legais.

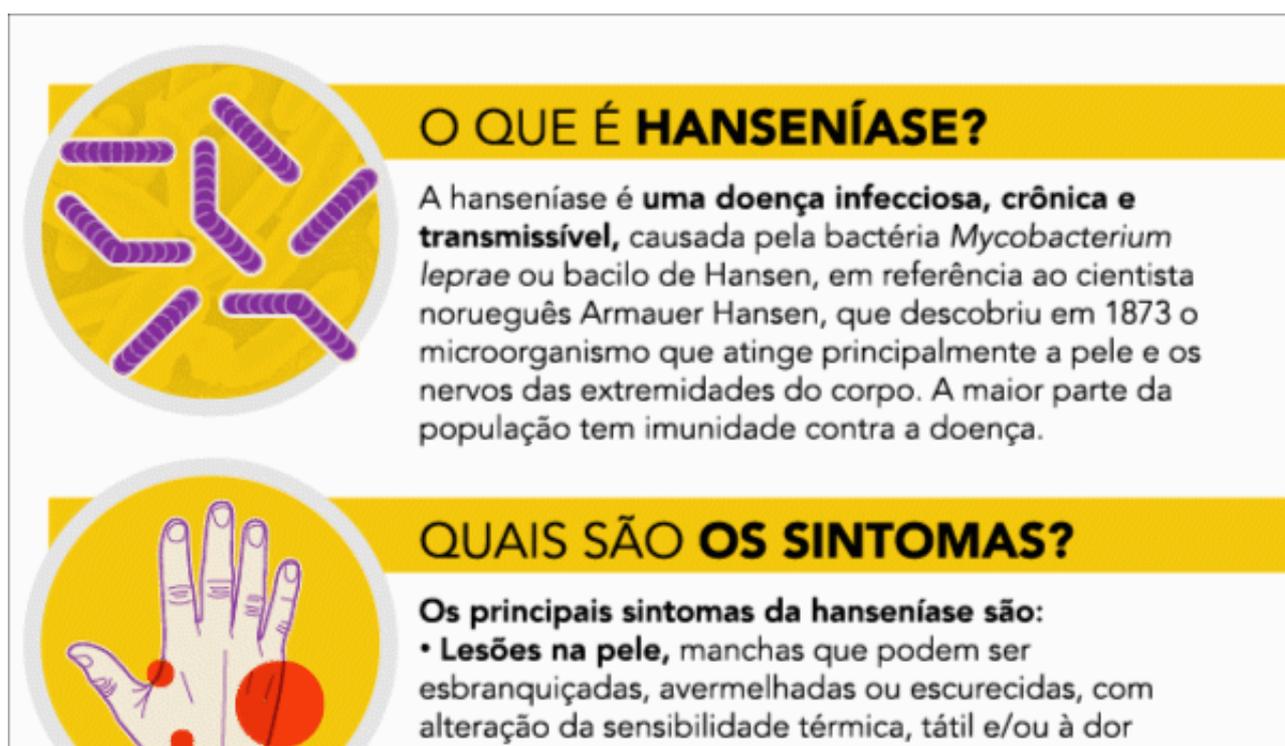
No estado do Rio, um projeto de lei de 2019, elaborado pela deputada Enfermeira Rejane (PCdoB), também determina que o governo estadual conceda pensão especial aos filhos e

filhas separados dos ex-internos das colônias fluminenses.

— Esse é um movimento de reparação que é mundial, que acontece também em outros países, como o Japão, que já reparou os filhos que foram separados dos pais que tinham hanseníase. Não é só no Brasil que essas crianças, e agora adultos, estão lutando para serem reparados por um crime que é um crime de Estado — justifica a deputada.

Também no Rio, o então governador Sérgio Cabral assinou em 2013 uma lei concedendo pensão aos ex-internos que tivessem trabalhado e contribuído de algum modo para o funcionamento das colônias do estado, como acontecia com doentes que trabalhavam como auxiliares de enfermagem, cozinheiros e até “delegados”. Para receber a indenização, as pessoas não poderiam ter nenhum benefício previdenciário. Na Colônia Curupaiti, o atual Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária (Ieds), na Zona Oeste da capital fluminense, 158 pessoas foram beneficiadas, e, no Hospital Estadual Tavares de Macedo, 220.

No mesmo ano, cerca de mil famílias que ainda viviam dentro da antiga colônia em Itaboraí assinaram o título de posse de suas moradias. A regularização fundiária se deu por meio de um convênio entre o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e os governos municipal e estadual.



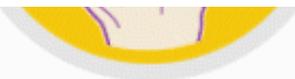
O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é **uma doença infecciosa, crônica e transmissível**, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A maior parte da população tem imunidade contra a doença.

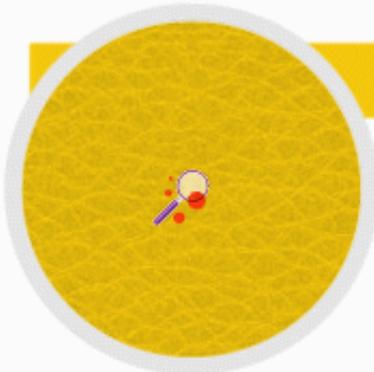
QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os principais sintomas da hanseníase são:

- **Lesões na pele**, manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou à dor

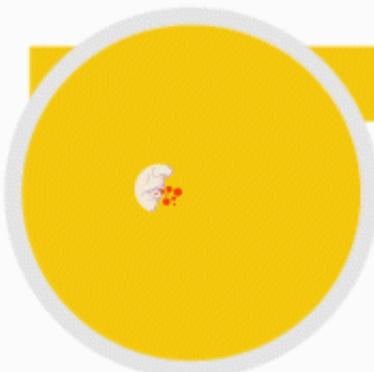


- **Formigamentos**, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência
- **Caroços** (nódulos) e inchaços, algumas vezes avermelhados e doloridos
- **Áreas da pele** com diminuição dos pelos e do suor
- **Fraqueza** e/ou inchaço nos músculos das mãos e dos pés



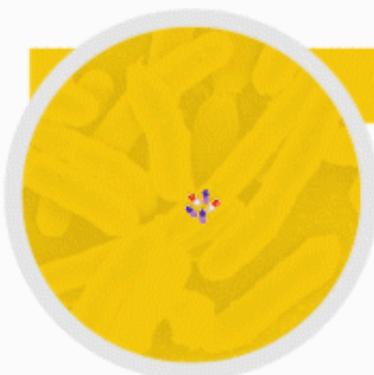
COMO É FEITO O **DIAGNÓSTICO?**

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de exame geral para identificar as lesões e áreas com alteração de sensibilidade. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



COMO OCORRE A **TRANSMISSÃO?**

A hanseníase só é transmitida através de contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível, que tem maior probabilidade de adoecer, com alguém doente que não esteja em tratamento. A transmissão se dá por meio das vias aéreas (fala, tosse, espirro), e a doença não passa por abraço ou aperto de mão. Também não é necessário separar roupas, copos, pratos, ou outros objetos pessoais de quem estiver doente.



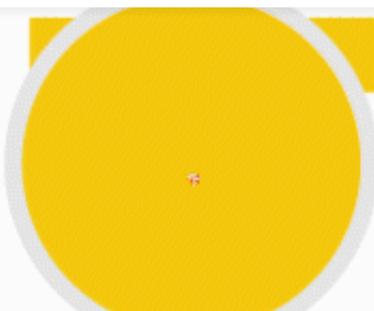
COMO FUNCIONA O **TRATAMENTO?**

A hanseníase tem cura. Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) com a poliquimioterapia (PQT), um coquetel de antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, o doente deixa de transmitir a bactéria. As doses da PQT são supervisionadas, e os pacientes devem tomar uma dose mensal na sua unidade de Saúde, e as demais doses em casa. O tratamento dura de 6 a 18 meses, dependendo da classificação da doença.



#COLABORA

APOIE



DADOS **EPIDEMIOLÓGICOS**

O Brasil é o segundo país no mundo em número de novos casos de hanseníase, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2019 foram registrados 202.185 novos diagnósticos da doença em todo o mundo. Classificado como "país de alta carga para hanseníase", o Brasil registrou 27.812 casos em 2019.

a doença, o Brasil concentrou 27.863 novos casos, perdendo apenas para a Índia no topo do ranking, com 114.451 novas contaminações.

Perguntas e respostas sobre a hanseníase (ARTE: FERNANDO ALVARUS)



Letícia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono

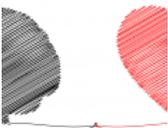
Relacionadas



SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por [Juliana Sorrenti](#) e [Sophia Lyrio](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



HANSENÍASE: INTERNAÇÃO À FORÇA E FILHOS SEPARADOS DOS PAIS

Hanseníase persiste nos países mais pobres

Exame para identificação de hanseníase durante campanha no começo de 2020: Brasil teve 27 mil casos em 2019 (Foto: Adilson dos Santos/Governo do Tocantins)

Dados globais de 2019 mostram doença concentrada em 22 países: Brasil teve 27 mil casos, atrás apenas da Índia com 114 mil

Por [Letícia Lopes](#) | [ODS 3](#) • Publicada em 11 de maio de 2021 - 07:30 • Atualizada em 18 de maio de 2021 - 13:28

Compartilhe



O histórico de violação de direitos que isolou doentes de hanseníase e separou famílias tinha como pano de fundo o preconceito que cerca até hoje a doença — um problema milenar, que remonta aos tempos de Jesus Cristo. Uma passagem da chamada “Lei dos Leprosos”, no livro Levíticos, do Velho Testamento da Bíblia, já sugeria que homens e mulheres com hanseníase deveriam ser segregados. “Quem ficar leproso, apresentando quaisquer desses sintomas, usará roupas rasgadas, andarás descabelado, cobrirá a parte inferior do rosto e gritará: ‘Impuro! Impuro!’ Enquanto tiver a doença, estará impuro. Viverá separado, fora do acampamento”.

A questão do preconceito é a praga milenar da doença. Chamar a pessoa de “leproso” é um xingamento, como se aquilo carregasse uma culpa



Sandra Durães

Médica e professora de Dermatologia da UFF

O Brasil é o único país do mundo a ter mudado o nome da doença e todo o seu vocabulário para tentar diminuir o estigma que ela carrega. Lepra, leproso e leprosário, entre outras variações, foram substituídas na década de 1990 por hanseníase, hanseniano e hospital de dermatologia, mas ainda hoje quem tem ou teve a doença convive com a desconfiança e a discriminação causadas pela falta de informação.

— A questão do preconceito é a praga milenar da doença. Chamar a pessoa de “leproso” é um xingamento, como se aquilo carregasse uma culpa. Nessa nossa cultura judaico-cristã, é como se aquilo fosse um castigo dos céus — analisa a médica e professora de dermatologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense (UFF), Sandra Maria Durães.

[Assista ao nosso webdocumentário “Dona Santinha”, sobre a política de isolamento compulsório](#)



Leia mais

SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio | ODS 3

SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por José Eustáquio Diniz Alves | ODS 3

Durante quatro décadas, a política de combate da hanseníase no Brasil consistia em internar os portadores da doença à força e separá-los da família, inclusive de seus filhos recém-nascidos. As colônias de leprosos ou leprosários reforçaram o preconceito contra uma doença que deixa de ser transmissível ao ser tratada e tem cura para a maioria das pessoas. Série de reportagens de Letícia Lopes no #Colabora conta que, os sobreviventes lembram ainda hoje as dores da separação e muitos filhos cobram reparação do Estado na Justiça.

Leia todas as reportagens da série [Hanseníase: internação à força e filhos separados dos pais](#)

A [hanseníase tem cura](#) e os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) através da poliquimioterapia (PQT), um coquetel de três antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, a doença deixa de ser transmitida.

(ARTE: FERNANDO ALVARUS)

As doses dos antibióticos são supervisionadas. Desse modo, os pacientes são medicados uma vez ao mês na frente de um médico ou enfermeiro em uma unidade pública de saúde, e o restante da medicação é administrada em casa, o que dura de 6 a 18 meses, dependendo da classificação da doença. Para Durães, o estigma colocado sobre os doentes de hanseníase está diretamente ligado ao diagnóstico precoce e ao início imediato do tratamento.

— Os antibióticos “negativam” baciloscopicamente o paciente. Ele deixa de transmitir a doença. Os remédios matam os bacilos, mas o dano neurológico que esse paciente sofreu é praticamente irreversível. Por isso que o diagnóstico tem que ser precoce. Se o paciente tiver

alteração de sensibilidade, ou qualquer outro dano, isso não vai regredir, então o diagnóstico precoce é crucial.



Exame para identificar hanseníase: apesar do preconceito, doença tem cura e pode não ter sequelas com diagnóstico precoce (Foto: SES/RJ – 04/05/2019)

Falta de medicamentos em 18 estados

A efetividade do tratamento, no entanto, está sujeita a uma complexa rede logística para que os medicamentos cheguem até quem está doente. O Brasil é um dos países que dependem da distribuição dos antibióticos pela Organização Mundial da Saúde (OMS), doados por um único laboratório, na Índia. Essa dependência fez com que brasileiros de pelo menos 18 estados ficassem meses sem os remédios em 2020, em meio a pandemia da Covid-19. Em alguns casos, o tratamento foi interrompido.

— Com a pandemia, os problemas se agravaram. O frete aéreo ficou muito caro e a Anvisa

começou a demorar a liberar as doações que chegavam ao Brasil, dizendo que a prioridade era de questões relacionadas ao coronavírus. Chegamos num momento de uma falta direta durante quase quatro meses sem os remédios — explica Artur Custódio, coordenador do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

A hanseníase está entre as doenças negligenciadas, é uma das doenças da pobreza. A pessoa que não tem um bom acesso à saúde, que não tem uma boa alimentação, vai ter uma lesão na pele, mas não pode faltar ao trabalho e acaba não investigando

”

Sandra Durães

Médica e professora de Dermatologia da UFF

Ainda no fim de 2019, a OMS emitiu um alerta aos governos que dependem da importação da poliquimioterapia, como o Brasil. A situação começou a se regularizar em meados de janeiro, quando uma nova remessa de medicamentos chegou ao país. Ao receber os primeiros relatos de desabastecimento dos antibióticos da PQT, o Morhan iniciou um levantamento para tentar mapear a falta dos remédios no país e registrou pacientes que tiveram que interromper o tratamento em 18 estados e o Distrito Federal.

— Essas cerca de 100 pessoas passaram a ser nossa amostra de referência. Quando o Governo Federal dizia que estava sendo regularizado, nós voltávamos à elas para conferir. Às vezes ainda estava na cadeia de distribuição, ou então, como em janeiro, a remessa que estava chegando era insuficiente para a demanda — afirma Custódio. — Estamos pressionando o Ministério da Saúde para que tenhamos logo a planta da produção nacional. Mesmo com as doações, precisamos dessa reserva estratégica. Estamos numa “zona de conforto” no tratamento da hanseníase, sem nenhum investimento, sem nenhuma inovação.

O Brasil é o segundo país no mundo em número de casos de hanseníase, segundo dados da OMS. Pelos dados da compilação global mais recente, em 2019 foram registrados 202.185 novos casos da doença em todo o mundo. Classificado como “país de alta carga para a doença”, o Brasil concentrou 27.863 novos casos, atrás apenas da Índia, que ficou no topo do ranking:

no país asiático, foram 114.451 novas contaminações.

Os dados da OMS mostram ainda que, do total de novos casos, 96% dos doentes eram habitantes de 22 países: Angola, Bangladesh, Brasil, China, Costa do Marfim, Egito, Etiópia, Filipinas, Índia, Indonésia, Madagascar, Myanmar, Moçambique, Nepal, Nigéria, Papua Nova Guiné, República Democrática do Congo, Sri Lanka, Sudão, Sudão do Sul e Tanzânia. Para Durães, a proliferação da doença em determinados locais está associada à condição social da população.

— A hanseníase está entre as doenças negligenciadas, é uma das doenças da pobreza. A pessoa que não tem um bom acesso à saúde, que não tem uma boa alimentação, vai ter uma lesão na pele, mas não pode faltar ao trabalho e acaba não investigando. De repente, mora numa casa que em um cômodo vivem muitas pessoas, e a chance de contaminação é maior — analisa a médica Sandra Maria Durães, da UFF.

O cenário, porém, pode ser ainda pior. Para o dermatologista Claudio Salgado, presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), em muitos países faltam ferramentas adequadas e profissionais especializados no diagnóstico da doença. Além disso, a pandemia da Covid-19 também prejudicou a realização de novos atendimentos.

— Em muitos países, como na Etiópia, o número de novos casos poderia ser muito maior, mas não há ferramentas para diagnósticos. Aqui no Brasil, com a pandemia, o número de diagnósticos caiu pela metade. Ele pode ser muito maior, de duas a três vezes — estima: — Nós temos uma falta de profissionais especializados no diagnóstico da doença no mundo inteiro. É um déficit muito grande. O ideal é que tivéssemos um médico especializado para cada 100 mil habitantes, atuando em conjunto com a estratégia de Saúde da Família. Se fizermos esse cálculo, estaríamos precisando hoje de 3 mil profissionais no Brasil. Com título de especialista, não temos nem 10% do que precisamos.



Exame durante campanha de combate à pandemia: pandemia levou à falta de medicamentos para a doença em 18 estados (Foto: Agência Brasil/Arquivo)

Pessoas em tratamento não transmitem a doença

A bactéria causadora da hanseníase é a *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. De evolução crônica, a transmissão da doença acontece pelo ar. A partir do momento em que o tratamento é iniciado, o doente deixa de transmitir a bactéria. O contágio, no entanto, também depende da vulnerabilidade individual de cada um à doença, para além da exposição à bactéria. De acordo com a professora da UFF Sandra Maria Durães, cerca de 90% das pessoas são resistentes à hanseníase.

— Todos nós que vivemos na área endêmica, temos mais chance de adoecer, mas a pessoa que está mais próxima ao doente que não está se tratando é a mais provável de se contagiar.

Mas tudo depende da suscetibilidade genética de a pessoa ter a doença — explica a dermatologista. — Se a pessoa tem uma suscetibilidade muito grande, ela vai ficar doente e não vai saber nem de quem ela pegou, enquanto quem tem suscetibilidade genética zero, vai conviver com muitos doentes que têm uma carga bacilar muito alta, e nunca vai adoecer.

A professora também explica que, entre as pessoas que adoecem, a hanseníase se manifesta de maneiras distintas. Isso se relaciona ao fato de que, assim como cada um tem uma suscetibilidade individual, cada pessoa também tem uma resistência própria à doença.

— Dentre o pequeno percentual de pessoas que adoecem, a resistência não é igual. Tem pessoas suscetíveis, mas têm uma boa resistência e conseguem responder bem, e terão casos mais leves, com poucas lesões e poucos nervos acometidos. Outras pessoas são menos resistentes, não conseguem ter uma resposta imune adequada e a doença vai ser mais disseminada, com mais nervos afetados, mais lesões de pele e uma carga bacilar alta — explica.

Os principais sintomas da hanseníase são lesões na pele — manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e à dor, que podem estar principalmente nas extremidades das mãos e dos pés, no rosto, orelhas, tronco, nádegas e pernas. De acordo com a epidemiologista Maria Aparecida Patroclo, professora da Faculdade de Medicina e Cirurgia da UniRio, as manchas são mais comuns nas fases iniciais ou de quem desenvolve uma forma da doença com poucos bacilos. Os doentes multibacilares podem apresentar nódulos pelo corpo ou ainda placas sobressalentes à pele, como uma urticária.

— Essas formas são multibacilares, aquelas em que o contágio é muito mais intenso — explica a professora da UniRio — E por ser de multiplicação lenta, você tem o que chamamos de período de incubação, em que a pessoa não tem sinais nem sintomas, numa média de cinco anos. Por esse motivo é um evento raro encontrar doentes com menos de cinco anos de idade, a não ser que ele esteja exposto a uma carga muito grande de bactérias, quando a doença evolui mais rapidamente.

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de exame geral para identificar as lesões e

áreas com alteração de sensibilidade. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de se terem sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é **uma doença infecciosa, crônica e transmissível**, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em referência ao cientista norueguês Armauer Hansen, que descobriu em 1873 o microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. A maior parte da população tem imunidade contra a doença.



QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

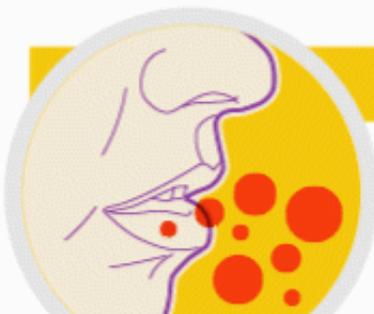
Os principais sintomas da hanseníase são:

- **Lesões na pele**, manchas que podem ser esbranquiçadas, avermelhadas ou escurecidas, com alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou à dor
- **Formigamentos**, choques e câimbras nos braços e pernas, que evoluem para dormência
- **Caroços** (nódulos) e inchaços, algumas vezes avermelhados e doloridos
- **Áreas da pele** com diminuição dos pelos e do suor
- **Fraqueza** e/ou inchaço nos músculos das mãos e dos pés



COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico é essencialmente clínico, feito através de **exame geral para identificar as lesões e áreas com alteração de sensibilidade**. Quanto mais cedo se inicia o tratamento, menor são as chances de sequelas como a perda de força nos membros, mãos em formato de garra, e outras limitações físicas que se desenvolvem em estágios mais avançados da doença.



COMO OCORRE A TRANSMISSÃO?

A hanseníase só é transmitida através de **contato próximo e prolongado de uma pessoa suscetível**, que tem maior probabilidade de adoecer, com alguém doente que não esteja em tratamento. A transmissão se dá por meio das vias aéreas (fala, tosse, espirro) e a doença não

...ntro das vias aéreas (nariz, boca, espirito), e a doença não passa por abraço ou aperto de mão. Também não é necessário separar roupas, copos, pratos, ou outros objetos pessoais de quem estiver doente.



COMO FUNCIONA O **TRATAMENTO?**

A hanseníase tem cura. Os pacientes diagnosticados têm direito a tratamento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS) com a poliquimioterapia (PQT), um coquetel de antibióticos. A partir do momento que o tratamento começa, o doente deixa de transmitir a bactéria. As doses da PQT são supervisionadas, e os pacientes devem tomar uma dose mensal na sua unidade de Saúde, e as demais doses em casa. O tratamento dura de 6 a 18 meses, a depender da classificação da doença.



DADOS **EPIDEMIOLÓGICOS**

O Brasil é o segundo país no mundo em número de novos casos de hanseníase, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2019 foram registrados 202.185 novos diagnósticos da doença em todo o mundo. Classificado como “país de alta carga para a doença”, o Brasil concentrou 27.863 novos casos, perdendo apenas para a Índia no topo do ranking, com 114.451 novas contaminações.

Perguntas e respostas sobre a hanseníase (ARTE: FERNANDO ALVARUS)



Letícia Lopes

Jornalista formada pela UFF, com passagens pelos jornais O Globo e Extra, BandNews FM e O São Gonçalo. Gosta de rua, de gente e de dias de outono

Relacionadas



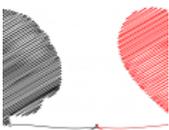
SAÚDE

Diário da Covid-19: Países enfrentam novas ondas pandêmicas



#COLABORA

APOIE



SAÚDE

Quando a pandemia é um caminho para a realização pessoal

Por [Juliana Sorrenti e Sophia Lyrio](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil tem as menores médias do ano, mas o perigo continua

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

‘Sangue de Jesus é minha vacina’: o mau uso da fé contra a ciência

Por [The Conversation](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Brasil atinge 368 mil mortes em 2021, lidera ranking mundial e sofre com a variante delta

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)



SAÚDE

Diário da Covid-19: Em julho, Brasil registra as menores médias de 2021

Por [José Eustáquio Diniz Alves](#) | [ODS 3](#)